Bulletin

Le bulletin de liaison de l'ALFEDA, l'APECS, l'ARIES et l'ASBES

EDITORIAL

Voici les vacances et le bulletin d'été de nos associations ... Au programme, un aperçu du stage LPC du mois d'avril, de l'après-midi rencontre du 14 juin, l'annonce de la fête de l'UDAF en septembre et un compte-rendu de la rencontre avec l'inspection académique. Nous avons écrit quelques articles plus théoriques : guidance parentale, le rôle de l'audioprothésiste. Et enfin, un article d'actualité sur l'intégration scolaire, emprunté à la revue "Entendons-nous" de l'ANPEDA.

Cette fin d'année scolaire a été bien occupée à l'élaboration et à l'envoi du questionnaire sur la prise en charge des enfants déficients auditifs de 0 à 10 ans. Ce qui explique l'envoi un peu tardif de ce bulletin. J'en profite pour vous rappeler l'importance que nous portons aux réponses que vous ferez à ce questionnaire. Un grand merci aux familles qui nous ont déjà répondu et à celles qui vont bientôt le faire. La date de réponse du 30 juillet n'est pas une date butoir, vous pouvez nous répondre jusqu'à la fin du mois d'août. Si certains d'entre vous n'ont pas reçu ce questionnaire, n'hésitez pas à nous le réclamer.

Du fait des vacances, il n'y aura pas de permanence téléphonique du samedi 19 juillet au lundi 18 août. Vous pouvez laisser un message sur le répondeur, nous vous re-contacterons dès notre retour de vacances.

En attendant, très bon été à vous tous.

La présidente, Christine VINCIGUERRA

Commission Handiscol du Rhône

La commission Handiscol est une instance créé en 1999 qui regroupe l'éducation Nationale, la DASS*, les collectivités territoriales et des associations. Sur le département du Rhône, la déficiente auditive n'était pas, jusqu'alors représentée. Nous avons sollicité l'Inspecteur de l'éducation Nationale, Mr JAVAUDIN, afin de participer à un groupe de travail «déficients sensoriels». Nous avons rapidement obtenu un rendez vous. Au cours d'un échange cordial, Mr JAVAUDIN et les inspecteurs chargés de l'AIS* nous ont fait part de leur volonté et de leur détermination à faciliter l'intégration scolaire des enfants déficients auditifs. Cette action nécessite, n'en doutons, pas beaucoup de travail et de concertations. Rendez vous à la rentrée.

DASS : Direction Départemental des Affaires Sanitaires et Social

AIS : Adaptation et Intégration Scolaire

Fête de L'UDAF
le dimanche 14 Septembre

L'Union Départementale des Associations Familiales dont l'ALFEDA est membre organise sur le domaine de Lacroix Laval la Fête des Familles.

L'entrée et les animations sont gratuites... Au programme, l'Olympique Lyonnais tour, petit train, Poneys, Chateaux gonflables, Démonstration de pompiers, Gouter offert, Cerfs-volants, etc... Venez nombreux vous amuser en famille.

C'est aussi pour nous, association de parents, l'occasion d'être présent pour cette grande manifestation.

Pour cela nous aurons besoin de bonnes volontés.

L'ALFEDA tiendra un STAND d'informations sur la déficience auditive.

Si vous souhaitez nous aider à tenir ce stand pendant une heure ou deux (et profitez de la fête le reste du temps) et rencontrer l'équipe de l'ALFEDA, alors n'hésitez pas à nous contacter.

Toute bonne volonté sera la bienvenue avec la perspective de passer un bon moment en famille.

C'est aussi l'occasion de rencontrer d'autres association familiales qui oeuvrent comme nous dans l'intérêt des familles sur le département du Rhône et de faire connaisance avec l'UDAF.

Paul VINCIGUERRA

L'UDAF du Rhône

L'UDAF du Rhône regroupe près de 20 000 familles adhérentes dans le département, au travers d'environ 160 associations. Elle a une mission officielle de représentation des familles auprès des pouvoirs publics. Plus de 200 représentants, issus de ces associations, siègent en son nom dans les instances administratives où sont prisent des décisions concernant les familles. Elle est dotée de services d'action sociale qui agissent auprés des familles en difficulté. Elle dispose d'un service d'information ouvert au public, INFO FAMILLES, et d'un service de médiation familiale.

QU'EST-CE C'EST ? La guidance parentale.

La guidance parentale (ou accompagnement parental) est un terme que vous avez peut-être déjà entendu, sans savoir précisément ce que cela signifiait. Dans le rapport Gillot, un paragraphe est consacré à l'accompagnement parental et l'éducation précoce. Il est dit que c'est au sein des CAMSP (centre d'action médico-social précoce) ou des SAFED (service d'accompagnement familial et d'éducation précoce) que se pratique cette guidance parentale et la prise en charge de l'enfant déficient auditif jusqu'à 3 ans. Dans ce rapport Gillot, il est précisé que "l'éducation précoce et la guidance parentale sont totalement indissociables et peuvent se résumer comme suit :

- veiller au développement harmonieux de l'enfant au sein de sa famille par un accompagnement attentif et adéquat des parents
- développer la communication sous tous ces aspects, en s'aidant de tous les moyens possibles pour pallier les manques, tout en restant vigilant de ne pas mettre l'enfant en échec
- permettre et faciliter l'éveil et la maturation de la fonction auditive
- affiner le diagnostic et le pronostic par des bilans et un suivi constant
- assurer une aide sociale et technique chaque fois que nécessaire
- assurer, d'une manière pluraliste, l'information des parents pour qu'ils puissent choisir le projet pédagogique adapté à leur enfant."

En plus de cette description, nous pouvons retenir de l'ensemble du paragraphe du rapport Gillot que la prise en charge d'un jeune enfant passe obligatoirement par l'accompagnement et l'information des parents. Cette information est une mission des structures de prise en charge et permet aux familles de connaître les différentes possibilités existantes pour choisir dans les meilleures conditions le projet pour leur enfant.

L'intégralité du texte du rapport Gillot est en ligne sur notre site internet www.alfeda.net et sur demande à l'association.

STAGE LPC 12 et 13 AVRIL 2003

Le stage de LPC (Langage Parlé Complété) du printemps s'est tenu à l'Institut Jean Lonjaret, à Chatillon d'Azergues. 73 personnes ont participés à ce stage. Les 68 "élèves" ont été répartis en 5 groupes : deux groupes débutants, un groupe moyen, un groupe moyen fort, un groupe perfectionnement et un groupe enfant, animé avec patience et enthousiasme par Denis Morel. La météo très favorable a permis aux enfants de profiter du grand parc et aux adultes de coder au soleil. L'accueil à l'Institut Lonjaret a été aussi sympathique et souriant que la première fois, d'où notre souhait d'organiser le prochain stage en automne dans le même lieu.

L'ensemble du stage s'est déroulé dans la bonne humeur et de nombreux échanges se sont faits entre les participants.

Un questionnaire d'évaluation de la satisfaction des participants a été distribué et largement rempli. Les réponses montrent une satisfaction générale, même si les difficultés d'avoir des groupes homogènes en niveau ont été exprimées. Notre envie de continuer est alimentée par certains mots qui font plaisir : "j'aime ce stage, merci ", "bonne ambiance "... Les résultats de ce questionnaire d'évaluation sont disponibles pour les participants de ce stage. Encore un grand merci pour toutes les personnes qui ont contribué à la réussite de ce stage : les formateurs (tous bénévoles), les babby-sitter, David le cuisinier, les organisateurs (Bravo à Alice Bal) et tous les autres qui nous aident (et qui se reconnaîtront).

Pour la première fois, nous avons du refuser des inscriptions, les places disponibles étant déjà prises plusieurs jours avant la date de clôture des inscriptions. Si vous souhaitez participer au prochain stage, nous vous incitons donc à vous inscrire dès la réception du bulletin d'inscription.

Christine Vinciguerra

Extrait du N°18 de juin 2003 de la revue ENTENDONS NOUS de la Fédération ANPEDA

Actualité : A propos de l'intégration scolaire

Dans le cadre d'une mission de réflexion et de propositions en faveur de l'intégration des élèves et étudiants handicapés confiée à M. Yvan Lachaud, Député du Gard, par le Ministre de l'Education nationale et par la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, une réunion avec les principales associations a eu lieu le 19 mars 2003 à l'Assemblée.

Yvette Lévêque, représentant la Fédération ANPEDA, lui a remis un document donnant notre position (voir l'article sur le N° 500 de la revue Réadaptation dans le bulletin précédent). Nicole Gargam, représentant l'UNISDA, a rédigé le compte rendu de cette rencontre, ci-dessous :

Tout d'abord un certain nombre d'informations nous ont été données :

Le 21 Janvier 2003, MM Luc Ferry et Xavier Darcos et Madame Boisseau ont confié à Monsieur Yvan Lachaud Député du Gard et adjoint au maire de Nimes une mission de réflexion et de propositions en faveur de l'intégration des élèves et des étudiants handicapés . C'est dans ce cadre qu'il a réuni un certain nombre d'associations le 19 mars 2003 .

Cette mission durera 6 mois et s'inscrit dans le cadre des grands chantiers ouverts par le Président de la république. Pour préparer l'état des lieux ,un questionnaire sera envoyé aux rectorats qui seront ensuite visités :

Il s'agit des rectorats de Paris, Lille, Clermont Ferrand, Martinique, Lyon, Montpellier et Aix Marseille.

Le document qui sera bouclé fin septembre, doit être une contribution pour aider à la réflexion sur la réforme de la loi de 1975.

Une discussion s'est ensuite engagée avec les associations, je ne citerai que quelques questions:

- l'enquête prend-elle bien en compte les universités ?
- Quel est le devenir des AVS ?
- Nécessité de prendre en compte l'accès a l'école dès le plus jeune age
- Inscription des enfants à l'école et non à l'établissement spécialisé
- Problème de la formation des enseignants
- Nécessité de prendre en comte tous les types de handicap même les plus lourds
- Diminuer si possible les disparités géographiques qui existent
- Problème des enfants non scolarisés et sans solutions

Pour ma part, je suis intervenue sur trois points :

Le lycée semble être le « maillon faible » pour l'intégration des déficients auditifs et il serait important de créer des UPI en collège mais également en lycée d'enseignement général ou professionnel

Le profil actuellement retenu pour les AVS n'est pas celui que nous avions défendu (bac plus 2 ou 3 et connaissance minimale de la communication avec un enfant sourd), cette situation nous inquiète car mettre un AVS non spécialisé en présence d'un enfant sourd risque de ne pas apporter une aide suffisante pour réussir une intégration de qualité et la conclusion pourrait être que les sourds ne sont pas « intégrables » même avec des moyens. Il existe toujours pour les déficients auditifs deux formations d'enseignants, des enseignants formés par le ministère de la santé et des enseignants formés par le ministère de l'éducation nationale, cette situation ne favorise pas l'intégration des sourds et des déficients auditifs. La réforme de la loi de 1975 pourrait permettre de réfléchir à une formation commune.

Monsieur Beccari, directeur de la Fisaf, m' a soutenue en ce qui concerne cette dernière proposition.

Monsieur Lachaud a pris note des remarques.

J'ai remis à son attaché parlementaire le numéro spécial de Réadaptation consacré aux déficients auditifs.

Nicole GARGAM

DOSSIER:

Audioprothésiste et prise en charge

«Est considérée comme audioprothésiste la personne qui procède à l'appareillage des déficients de l'ouïe. Cet appareillage comprend le choix, l'adaptation, la délivrance, le contrôle d'efficacité immédiate et permanente de l'aide auditive et l'éducation prothétique du déficient appareillé.

La délivrance de chaque aide auditive est soumise à la prescription médicale préalable et obligatoire du port d'un appareil, après examen otologique et audiométrique tonal et vocal.» (Loi 67-4 du 3 Janvier 1967)»

L'audioprothésiste est titulaire d'un diplôme d'Etat d'audioprothésiste. Les titulaires du diplôme d'Etat de docteur en médecine peuvent également exercer cette profession

Votre audioprothésiste procédera à plusieurs tests avant de vous proposer l'aide auditive la mieux adaptée à votre cas.

L'appareillage doit être effectué sous la responsabilité entière et en présence effective et physique de l'audioprothésiste.

Cas des Enfants

On doit placer une prothèse chez l'enfant appareillable le plus tôt possible afin qu'il puisse faire ses acquisitions au même moment que l'enfant entendant. L'âge de 1 an semble le mieux. Certains spécialistes appareillent les nourrissons plus tôt (4 ou 6 mois) lorsqu'ils sont certains de leur évaluation du niveau auditif. Les prothèses auditives doivent être portées du matin jusqu'au soir et faire partie intégrante de l'enfant.

L'appareillage des jeunes enfants demande de l'expérience surtout chez les tout petits.

Prise en charge et tarifs

Le remboursement des aides auditives a été amélioré depuis mars 2002, les organismes sociaux prennent en charge les 2 oreilles et l'âge limite pour un remboursement enfant passe de 18 à 20 ans. Les non voyants sont aussi mieux remboursés. Pour être remboursé, une aide auditive doit être inscrite et homologuée au TIPS (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires). De plus, elle doit être prescrite par un médecin.

- Pour les enfants âgés de moins de 20 ans et les non voyants, l'assurance maladie prends en charge une très grande partie d'une aide inscrite au TIPS, même en cas d'appareillage stéréophonique.
- Pour les personnes de plus de 20 ans, la sécurité sociale rembourse un forfait de 199.71€ pour un appareillage TIPS mono ou stéréophonique.

Prise en charge de l'entretien des prothèses auditives

L'Assurance maladie rembourse à 65 % l'entretien des prothèses auditives sur la base d'une allocation forfaitaire annuelle d'entretien, fixée à 36,59 €. Cette allocation couvre l'achat de piles ou d'accumulateurs, la fourniture de pièces détachées et les réparations. A noter la prise en charge de cette allocation est assurée sur justificatifs

- -- la prise en charge de cette allocation est assurée sur justificatifs des dépenses.
- -- en cas d'appareillage en stéréophonie des 2 oreilles, jusqu'à 20 ans ou pour les personnes atteintes de cécité quel que soit leur âge, la prise en charge de cette allocation est assurée pour chacune des 2 prothèses auditives.

En plus de l'allocation forfaitaire annuelle d'entretien, diverses pièces détachées pour prothèse auditive peuvent être prises en charge, sous réserve qu'elles soient inscrites au TIPS* : écouteur, microphone,

potentiomètre, vibrateur à conduction osseuse, embout auriculaire. L'Assurance maladie les rembourse à 65 % sur la base des tarifs figurant sur le TIPS*, et sur justificatifs des dépenses. Votre audioprothésiste pourra vous indiquer le tarif de ces pièces détachées, ainsi que le montant du remboursement de l'Assurance

maladie.

Cas des personnes bénéficiant de la CMU (Couverture Maladie Universelle)

Pour les enfants de moins de 16 ans, le prix de la prothèse est fixé au TIPS et le remboursement est accordé sur les deux oreilles si nécessaire. Le choix de l'appareil est très large et permet d'utiliser les circuits électroniques les plus sophistiqués.(Appareils numériques)

*TIPS (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires)

Pour les familles, la plus grande partie de l'achat de l'appareillage est pris en charge par la sécurité sociale. Une autre partie peut être pris en charge par votre complémentaire santé (mutuelle...), enfin la dernière partie (parfois non négligeable) peut rester à votre charge.

Le prix des appareillages est libre et <u>assez variable</u> (+ de 400€ de différence sur le même modèle de prothèse) sur la région lyonnaise. Certains audioprothésistes ne vous facturerons que la partie prise en charge par la sécurité sociale et la partie prise en charge par votre complémentaire santé si vous en bénéficier, dans tous les cas vous ne débourserez rien chez eux. D'autres sont pratiquement au prix du TIPS*. Les durées de garantie peuvent aussi varier. N'hésiter pas à demander des informations à votre audioprothésiste, c'est un professionnel qui saura vous renseigner.

Paul VINCIGUERRA

PETITES ANNONCES

Si vous souhaitez faire passez des annonces par le biais de ce bulletin, n'hésitez pas. Le bulletin est à votre disposition.

> Présidente: Christine VINCIGUERRA Vice-présidente: Pascale BERNARD Trésorier: Jean-Charles LÉTANG Secrétaire: Nicole GIRARD Marie-Paule BERNARD

Myriam CHASTEL
Jacques MONTIBERT
Valérie RAYNAUD
Philippe ROUX
Padalaha VOLDON

Rodolphe VOIRON Christine UZEL Paul VINCIGUERRA **ALFEDA**

52 bis rue jeanne d'arc 69003 LYON Tel : 04 72 34 09 06 www.alfeda.net contact@alfeda.net